Avis du Comité d'éthique de santé publique

Projet d'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002 (ELESJ-14)

Avril 2004

Comité d'éthique de santé publique
Québec

105-03148/

Coordination
France Filiatrault

Analyse et rédaction
France Filiatrault
Lynda Bouthillier

Secrétariat
Marie van Vloodorp

Avis adopté à la 11e séance du Comité d'éthique de santé publique le 19 avril 2004

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique
201,boulevard Crémazie Est
Bureau RC-03
Montréal (Québec)
H2M 1L2
Téléphone : (514) 873-4622
Télécopieur : (514) 864-2900

© Gouvernement du Québec

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Le Comité d'éthique de santé publique est institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., chapitre S-2.2), qui en précise le mandat, la composition et certains éléments qui concernent le fonctionnement. Les articles 19 à 32 sur le Comité d'éthique sont entrés en vigueur le 26 février 2003. Le même jour, le gouvernement a procédé à la nomination des premiers membres du comité.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil et son mandat comporte deux grands volets. Un volet général consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le Programme national de santé publique. Un volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre.

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans l'actualisation des fonctions de santé publique.

Composition du Comité d'éthique de santé publique[1]

Éthicien	**M. Daniel Weinstock**, président du comité Professeur de philosophie et d'éthique, Université de Montréal Directeur du Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CREUM)
Représentants de la population (3)	**M. Désiré Brassard**, vice-président du comité Retraité de l'enseignement **Mme Ghislaine Cournoyer**, retraitée de l'enseignement **Mme Catherine Régis** avocate, LL.M.
Professionnels œuvrant dans le domaine de la santé publique dont un en surveillance de l'état de santé de la population (2)	**Mme Aline Émond** (professionnelle en surveillance) Chef du service de soutien méthodologique et de l'évaluation à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de l'Estrie **Mme Suzanne Walsh**, Directrice générale intérimaire, CLSC Côte-des-Neiges
Directeur de santé publique	**Docteur Philippe Lessard** Directeur de santé publique, de la planification et de l'évaluation à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches
Secrétaire du comité	**France Filiatrault** Coordonnatrice du Secrétariat du CESP Direction du programme de santé publique Ministère de la Santé et des Services sociaux

1. En fonction des paragraphes 1 à 4 de l'article 23 de la Loi sur la santé publique.

Avant-Propos

Le Comité d'éthique de santé publique réalise son mandat conseil par l'accompagnement des professionnels responsables des dossiers qui lui sont soumis pour avis. Les demandes adressées au comité au cours de sa première année d'exercice concernent le volet de son mandat portant sur l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes à des fins de surveillance. Compte tenu de la nouveauté que constitue l'examen éthique de ces projets et la nouveauté même des plans de surveillance, le Comité a choisi d'orienter la production de ses avis de manière à ce qu'ils puissent servir de guides pour l'ensemble de ces outils de la fonction de surveillance.

Dans une optique pédagogique et dans le respect de sa manière de concevoir son rôle d'accompagnateur, l'avis du comité rend compte de la démarche éthique réalisée en collaboration avec les responsables de *l'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002*. Ainsi, non seulement exprime-t-il l'avis du comité sur la version finale qui lui a été déposée mais il rend compte également des ajustements apportés au projet au cours des échanges entre le Comité et les responsables de l'enquête. Aussi, certains éléments, qui ne se trouvent plus dans la version finale du projet, peuvent être évoqués. Cela pourra permettre, croyons-nous, de mieux saisir les questionnements jalonnant une démarche éthique. Cet avis ne marque pas, souhaitons-le, la fin de la démarche éthique des promoteurs du projet. Dans sa réalisation, au cours de l'analyse ou de la diffusion des résultats, d'autres questionnements pourraient survenir ou se prolonger dans ces étapes sous des aspects nouveaux. Souhaitons que la réflexion amorcée ici puisse s'y poursuivre.

Le Comité remercie les professionnels qui ont participé aux échanges et alimenté la réflexion :
madame Suzanne Veillette et monsieur Marco Gaudreault, du Groupe ÉCOBES, ainsi que monsieur René Lapierre, de la Direction de santé publique de l'Agence de développement des réseaux de services sociaux et des services de santé du Saguenay—Lac-St-Jean. Merci également à madame Carmen Bouchard de la direction de santé publique.

Monsieur David Kaiserman
Président du Comité

Table des matières

Composition du Comité d'éthique de santé publique ____ III

Avant-Propos ____ V

Table des matières ____ VII

Le projet d'enquête et son contexte ____ 1

Processus d'examen éthique par le Comité d'éthique ____ 2

Les dimensions éthiques du projet ____ 2

- Le consentement ____ 3
  - Commentaires et recommandations du comité au regard du consentement ____ 4
- La protection de la confidentialité et de la vie privée ____ 4
  - Commentaires et recommandations du Comité au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée ____ 5
- La sensibilité à la souffrance vécue par certains jeunes et le soutien à leur apporter ____ 5
  - Commentaires et recommandations du comité au regard du soutien offert aux jeunes qui vivraient des situations difficiles ____ 7
- Les éléments de l'enquête qui pourraient avoir des conséquences négatives ____ 7
  - Commentaires et recommandations du Comité au regard de certains éléments qui pourraient avoir des conséquences négatives pour les jeunes qui participent à l'enquête ____ 9

Conclusion ____ 10

Sommaire des commentaires et recommandations du Comité d'éthique de santé publique ____ 11

- Au regard du consentement ____ 11
- Au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée ____ 11
- Au regard du soutien offert aux jeunes qui vivraient des situations difficiles 12
- Au regard de certains éléments qui pourraient avoir des conséquences négatives pour les jeunes qui participent à l'enquête ____ 12

Le projet d'enquête et son contexte

En conformité avec l'article 43 de la Loi sur la santé publique, le directeur de santé publique de la région du Saguenay—Lac-St-Jean a soumis le projet d'*Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002* (ci-après appelé ELESJ-14, projet ou enquête) au Comité d'éthique de santé publique (CESP), le 19 février 2004, afin d'obtenir son avis sur les aspects éthiques du projet.

Le projet actuel s'inscrit dans un projet de surveillance de l'état de santé des jeunes et des déterminants associés amorcé en 1997 par une première enquête régionale sur les habitudes de vie des adolescents. Une seconde enquête a suivi en mai 2002 élargissant l'étendue des problématiques couvertes ou approfondissant les problématiques. Il a alors été décidé d'amorcer une étude longitudinale pour permettre « de mesurer l'effet du temps, c'est-à-dire qu'il sera possible d'observer l'importance des séquences d'événements familiaux, scolaires ou psychosociaux sur la performance scolaire et l'adaptation sociale, ce que ne permettent pas les enquêtes transversales »[2]. L'enquête 2002 a constitué l'an 1 de l'enquête longitudinale qui prévoit des suivis jusqu'en 2012 si « leur intérêt et générosité [aux élèves] le permettent »[3]. Au-delà de leurs coordonnées, les informations disponibles sur ces jeunes sont celles colligées par le questionnaire 2002 qui comportait 200 questions réparties en seize sections.

Les finalités exprimées dans le protocole, au regard de cette enquête longitudinale, sont de « mieux comprendre comment évoluent ces comportements (« à risque pour la santé et pour le développement personnel tout au long de l'adolescence ») dans le temps, d'évaluer[4] l'efficacité de programmes d'intervention éventuellement mis en place pour cette cohorte et fournir ainsi aux intervenants concernés des informations précieuses dans une optique de prévention et de promotion de la santé »[5].

Dès 1997, la régie régionale de la santé et des services sociaux (actuellement agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux - ADRLSSSS), représentée par la direction de santé publique, a confié au Groupe ÉCOBES[6], du Cegep de Jonquière, le mandat de réaliser l'enquête auprès des élèves du secondaire, mandat renouvelé en 2002 avec, de plus, la préparation de l'enquête longitudinale. Le protocole soumis au CESP présente l'enquête longitudinale comme un projet conjoint du Groupe ÉCOBES, de la direction de santé publique, des Centres locaux de développement du Saguenay—Lac-St-Jean et du Conseil régional de prévention de l'abandon scolaire (CRÉPAS). Ce projet s'inscrivant dans l'actualisation des responsabilités confiées au directeur de santé publique par sa fonction de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants, celui-ci est notamment responsable de le soumettre au CESP et d'assurer le respect des règles qui concernent la protection des renseignements personnels. Le directeur de santé publique a ainsi informé la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ) que le protocole révisé de l'enquête longitudinale serait soumis au CESP.

---

2. *Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois de la région âgés de 14 ans en 2002*. Protocole, échéancier et ressources nécessaires, mai 2003, p. 5.
3. Idem p.8
4. Il serait sans doute plus juste de lire « permettre d'évaluer », le projet ne constituant pas en lui-même un projet d'évaluation. Ce sont les informations recueillies qui pourraient être utilisées à des fins d'évaluation, selon un protocole à définir par les responsables de l'évaluation.
5. *Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois de la région âgés de 14 ans en 2002*. Protocole, échéancier et ressources nécessaires, mai 2003, p. 7.
6. Groupe ÉCOBES – Groupe d'étude des conditions de vie et des besoins de la population. Groupe de recherche sur des problématiques d'éducation, de développement social et de santé.

Le nombre de jeunes visés dans cette deuxième phase de l'enquête longitudinale serait de 615. C'est le nombre de jeunes dont on a obtenu le consentement lors de la phase 1 du projet (enquête 2002) et qui ont maintenu leur intérêt pour ce suivi. Le consentement des parents avait aussi été obtenu en 2002.

Processus d'examen éthique par le Comité d'éthique

Le projet soumis au CESP en février 2004 est celui qui concerne l'an 2 de l'enquête longitudinale, soit l'enquête de 2004. Il concerne la portion générale, c'est-à-dire celle qui conduira à la réalisation d'une monographie comparant la situation des élèves de la cohorte suivie en 2002 et en 2004 et exclut le projet concernant une enquête particulière auprès du sous-groupe constitué par les jeunes qui auraient quitté l'école (décrocheurs).

Dans un premier temps, le Comité a statué de la recevabilité du projet au regard du mandat qui lui est confié à l'article 20 de la Loi sur la santé publique. Si, en principe, le projet d'enquête devrait s'inscrire dans le cadre d'un plan de surveillance de l'état de santé de la population (l'enquête constituant une source possible d'information pour les renseignements nécessaires à la réalisation d'un plan de surveillance), le Comité reconnaît avec le directeur de santé publique que l'enquête s'inscrit dans un projet amorcé avant l'entrée en vigueur des articles de la Loi sur la santé publique qui portent sur l'examen du Comité d'éthique et avant la nomination du comité. Compte tenu de cet historique, le CESP a accepté d'en faire l'examen sans que le projet ne soit explicitement inscrit dans un plan de surveillance établi au plan régional.

Le protocole d'enquête a été soumis au comité avec le questionnaire administré en mai 2002, intitulé *La vie des jeunes. Qui sont-ils ? Que font-ils?* Le protocole d'entente intervenue entre la régie régionale et le Cégep de Jonquière a complété les documents transmis au CESP avant l'échange avec les responsables du projet. Le projet a été discuté en groupe de travail et en rencontre plénière du comité. Des échanges ont eu lieu entre la secrétaire du comité et les responsables du projet. Enfin, un échange a eu lieu entre des membres du groupe de travail du comité et les responsables de l'enquête, par le biais d'une visio-conférence. Le projet du questionnaire 2004 a par la suite été déposé au comité. Le présent avis a été adopté par le Comité lors de sa rencontre régulière du 19 avril 2004.

C'est sur la base des documents initialement soumis au comité qu'un groupe de travail du comité a échangé avec les responsables du projet. Rappelons que le Comité privilégie, dans sa façon de faire, l'accompagnement des responsables de dossiers afin d'identifier les dimensions éthiques du projet, de discuter de la portée de ces éléments et, le cas échéant, identifier des mesures qui pourraient améliorer le projet au regard du respect de certaines valeurs ou de la réduction ou l'élimination de conséquences indésirables pour les personnes ou les groupes de la population visés.

Les dimensions éthiques du projet

Au regard des effets possibles de la participation à l'enquête longitudinale, le protocole soumis au comité ne fait état d'aucun bénéfice personnel ni d'aucune conséquence négative ou tort potentiel pour les individus. Le feuillet d'information accompagnant le formulaire de consentement de la phase 1 de l'enquête longitudinale 2002 précise qu'il n'y a pas d'avantage individuel direct à la participation du jeune, l'avantage général étant de contribuer à améliorer la compréhension des raisons pouvant expliquer pourquoi certains jeunes éprouvent des difficultés et ainsi aider à l'amélioration d'actions mieux adaptées. Les communications avec les jeunes dans le suivi pour la mise à jour de leurs coordonnées incluent quelques brefs éléments d'information sur les résultats de la phase 1 de l'enquête. L'adresse de sites électroniques sur lesquels les participants sont invités à prendre connaissance du premier rapport de recherche a été inscrite dans la lettre aux participants de l'automne 2003. Quant aux risques ou inconvénients possibles, un

feuillet d'information identifie le temps consacré à répondre au questionnaire comme seul inconvénient potentiel.

L'analyse du projet effectuée par le Comité d'éthique a conduit ce dernier à soulever certains questionnements. Compte tenu du fait que le CESP intervient dans un processus où l'enquête longitudinale est déjà amorcée, et donc pour des raisons méthodologiques propres à ce contexte, le Comité a limité son questionnement au regard des choix initiaux des objets d'enquête. Il a principalement concentré son examen du projet (protocole, entente et questionnaire) sur les considérations éthiques qui s'articulent autour des dimensions suivantes :

- le consentement
- la protection de la confidentialité et de la vie privée (incluant la sécurité des renseignements colligés)
- les éléments pouvant avoir des conséquences négatives pour les individus ou les groupes, par exemple, les renseignements colligés impliquant le dévoilement, par le répondant, d'une situation potentielle de détresse ou de risque pour lui-même
- enfin, le Comité s'interroge sur le retrait des questions portant sur les jeux de hasard.

Le consentement

Dans le cadre de l'enquête 2002, phase 1 de l'enquête longitudinale, les élèves qui avaient 14 ans au 1er mai 2002 ont été invités à participer aux étapes ultérieures de l'étude en signant un formulaire de consentement qui se déclinait en six points incluant le consentement à être contactés chaque année pour conserver leurs coordonnées à jour et répondre à certaines questions sur leurs résultats scolaires, le consentement à être contactés en 2004 et 2006 pour répondre à un questionnaire du même genre et, dans l'éventualité d'un abandon des études, à être invités à participer à une entrevue et remplir un autre questionnaire. Les élèves consentaient aussi à ce que les résultats soient conservés dans une banque de données dans laquelle leur nom n'apparaît pas, ces données étant codifiées et utilisées uniquement pour des fins de recherche. Enfin, en cas de retrait de l'étude, les répondants consentaient à ce que les données obtenues puissent être conservées et utilisées pour les analyses. Dans le but de répondre à la demande de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ), l'autorisation parentale a été obtenue pour qu'un jeune puisse faire partie de la cohorte.

L'entente intervenue entre le Groupe ÉCOBES et la régie régionale indique que celle-ci, représentée par la direction de santé publique, s'engage à reconnaître au Groupe ÉCOBES « les droits d'utilisation des fichiers non nominatifs à des fins de recherche ultérieures » (entente, p. 4). Les responsables ont précisé au comité qu'il s'agira essentiellement de réaliser diverses analyses secondaires rendues possibles par l'ampleur des renseignements recueillis.

Le fait de répondre au questionnaire de l'enquête 2004 constituera la confirmation du consentement actuel des répondants ayant déjà consenti à recevoir ce questionnaire.

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard du consentement

Le Comité ne constate aucune forme de pression exercée pour obtenir le consentement des répondants lors de la phase 1 de l'enquête longitudinale, en 2002. La déclinaison des objets de consentement ainsi que les informations inscrites au formulaire de consentement et à la note d'information permettent de rencontrer de manière satisfaisante les qualités d'un consentement libre et éclairé.

Le Comité recommande toutefois, aux fins de prochaines enquêtes, de préciser le type d'item suivant, « Je consens ...f) À ce que les résultats soient conservés dans une banque de données dans laquelle mon nom n'apparaît pas. Les données recueillies seront codifiées et utilisées uniquement pour des fins de recherche. » Il serait préférable de préciser à quelles recherches, le libellé réfère : celle à laquelle le répondant participe ou toute autre recherche pour laquelle un chercheur (les mêmes ou d'autres chercheurs) demanderait d'avoir accès à la banque de données codifiées (non nominales).

Dans le cas où les renseignements seraient rendus accessibles pour d'autres recherches, le Comité recommande d'identifier les conditions d'accès à ces renseignements (par exemple qui autoriserait un tel accès, à quelles conditions (examen du projet par un comité d'éthique ?).

La protection de la confidentialité et de la vie privée

Les membres du comité ont pris connaissance des mesures retenues au regard de la protection de la confidentialité et de la vie privée dans le protocole d'entente intervenue entre l'ADRLSSSS et le Groupe ÉCOBES. Ces mesures, prévues au moment de l'enquête 2002, demeurent actuelles pour l'enquête 2004. « Les informations nominatives sont maintenues dans un fichier distinct du fichier de recherche. Un numéro d'identification personnel sert à faire le lien entre les deux fichiers. Les renseignements nominatifs sont gérés par la Direction de santé publique... » (protocole de l'enquête, mai 2003, p. 15). Le fichier nominatif est rendu accessible au Groupe de recherche, sur une base temporaire, lorsque des opérations de relance sont requises, comme cela a été le cas à l'automne 2003, pour valider les coordonnées des jeunes qui avaient consenti à la poursuite de l'enquête.

Le Comité a demandé si des renseignements autres que le nom, le code postal à six positions par exemple, pouvaient être croisés de telle sorte qu'on obtienne une information quasi nominative. Les responsables de l'enquête lui ont affirmé que de telles informations n'étaient pas générées, ce type de renseignement (adresse, code postal) faisant partie du fichier nominatif et non du fichier de recherche. Les responsables se sont aussi dotés d'une règle qui fait en sorte que l'information associée à des effectifs plus petits que 5 n'est pas traitée.

Par ailleurs, le Comité s'est demandé, avec les responsables du projet, si la méthode d'enquête[7] garantissait un contexte adéquat de confidentialité. Dans certains contextes, le fait de recevoir le questionnaire à la maison pourrait très bien être l'occasion d'un échange bénéfique entre jeunes et parents. Cependant, le Comité s'est préoccupé des effets négatifs possibles du fait que le parent d'un jeune puisse prendre connaissance, à l'insu de ce dernier, des questions posées avant ou après que le jeune ait répondu au questionnaire : dans le cas, par exemple, où le jeune dévoilerait avoir été victime d'une situation d'abus sexuel (peut-être au sein même de sa famille), pourrait-il subir des torts supplémentaires si le questionnaire était lu par quelqu'un de son entourage ?

7. Questionnaire autoadministré acheminé aux participants par voie postale, avec enveloppe de retour affranchie.

Bien que la méthode d'enquête n'ait pas été explicitée au formulaire de consentement, la lettre envoyée aux participants, à l'automne 2003, pour la mise à jour de ses coordonnées postales, a permis au jeune de savoir que le questionnaire lui serait posté quelques mois plus tard. Le formulaire de consentement indiquait que le questionnaire, auquel le jeune serait invité à répondre, était semblable à celui de 2002, permettant au jeune de pouvoir anticiper le contenu. Il est raisonnable de penser que les jeunes ayant accepté de poursuivre leur participation ont pu évaluer la possibilité que ce questionnaire soit vu par leurs parents. Sans pouvoir en évaluer la portée sur les caractéristiques des répondants, ce fait a peut-être contribué à la décision de poursuivre ou non leur participation.

Afin de pallier à l'éventuel problème de confidentialité du contexte familial, les responsables de l'enquête investiguent la possibilité d'offrir aux jeunes de répondre au questionnaire par voie électronique. Chez eux, à l'école (les milieux scolaires seraient informés de la tenue de l'enquête et invités à faciliter l'accès d'un poste informatique aux participants) ou ailleurs, les jeunes pourraient choisir de répondre au questionnaire de cette façon. Cette méthode pourrait peut-être augmenter le taux de réponse au questionnaire, ce moyen étant jugé plus incitatif pour certains jeunes.

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée

Tout en se gardant de suppléer au rôle de la Commission d'accès à l'information, le Comité est d'avis qu'au plan éthique les mesures relatives à la gestion des renseignements nominatifs permettent d'assurer la confidentialité des renseignements colligés par l'enquête. Ces mesures gagneraient à être rappelées à toutes les étapes (phases) de l'enquête longitudinale.

Les informations entourant l'option de répondre au questionnaire par voie électronique n'étaient pas encore disponibles au moment de rédiger l'avis du Comité d'éthique, les responsables s'engageant à informer le président du comité de l'issu des démarches en cours. Le Comité est confortable avec une option électronique, à condition que les garanties de protection de la confidentialité et, bien sûr, les garanties de comparabilité entre les réponses écrites et les réponses électroniques soient présentes. Le Comité note que si cette méthode permet de pallier au risque que les réponses soient lues à l'insu du répondant, elle ne permet sans doute pas de pallier au fait que le questionnaire puisse être vu à son insu ; l'envoi d'une copie papier demeure nécessaire, tous les jeunes n'ayant pas accès à un poste informatique.

Concernant l'adoption de règles comme le non traitement ou la non diffusion d'information associée à des effectifs plus petits que 5, le Comité recommande que l'adoption de telles règles s'accompagne d'un questionnement plus large sur les risques potentiels associés au traitement ou à la diffusion des informations (le risque de stigmatisation par exemple). Les règles, tout en ayant des avantages, pourraient donner un faux sentiment de protection au regard de données pouvant soulever des problèmes pour des sous-groupes de la population même s'il ne s'agit pas d'identifier un individu particulier. Dans une perspective éthique, chaque situation singulière invite à questionner l'application d'une règle.

La sensibilité à la souffrance vécue par certains jeunes et le soutien à leur apporter

Certaines questions sont considérées sensibles parce qu'elles abordent des thèmes qui peuvent toucher, chez le jeune, une souffrance jusque-là tue ou refoulée, souffrance associée à des problématiques de violence ou au suicide, par exemple. Ces questions peuvent aiguiser les vulnérabilités du jeune et produire différents impacts négatifs ; par exemple, accroître un sentiment de détresse ou d'isolement, déstabiliser un jeune qui tente de composer avec ces situations.

Compte tenu du fait que le projet à l'étude concerne les mineurs, les responsabilités morales et légales viennent complexifier la cueillette de renseignements sur ces problématiques sensibles. Ainsi, au Québec, la Loi sur la protection de la jeunesse (L.R.Q., chapitre P-34.1, articles 38 et 39) prévoit l'obligation ou la possibilité d'un signalement si la sécurité ou le développement d'un mineur est ou peut être compromise. Le fait d'être informé, par exemple, qu'un enfant est victime d'agression sexuelle oblige toute personne à signaler cette situation à la protection de la jeunesse. Savoir qu'un enfant d'âge scolaire ne fréquente plus l'école peut aussi permettre le signalement.

Le Comité comprend bien que l'enquête n'a pas une finalité de dépistage ou d'intervention mais vise à mieux documenter certaines problématiques de manière à permettre aux décideurs et intervenants d'améliorer les services destinés à ce groupe de la population. Le CESP n'a pas la compétence pour apprécier les implications légales possibles des renseignements colligés par le questionnaire ; il croit cependant que certaines d'entre elles, particulièrement celle qui concerne les abus sexuels, méritent d'être soumises à un examen juridique.

La responsabilité morale de soutenir le jeune qui vit une situation souffrante demeure cependant entière ; elle se trouve ici mise en tension avec l'engagement du respect à la confidentialité des renseignements colligés. C'est sur ces aspects que portent les commentaires du comité.

Les responsables de l'enquête ont indiqué au comité qu'en 2002, différentes ressources d'aide avaient été informées de l'administration du questionnaire et étaient prêtes à accueillir les jeunes qui exprimeraient un besoin de soutien. Les messages avaient été transmis oralement aux jeunes, au moment où ils remplissaient le questionnaire, à l'école.

En 2004, dans le contexte de l'enquête postale, le Comité a invité les responsables de l'ELESJ-14 à réfléchir sur les moyens possibles pour soutenir un jeune qui exprimerait une situation difficile ou souffrante et réduire une possible accentuation de cette souffrance par l'effet d'isolement associé à la méthode d'enquête. Dans un premier temps, le Comité a suggéré que la sensibilité à ces questions se traduise dans la facture même du questionnaire. À cet égard, par exemple, le Comité a exprimé son malaise vis-à-vis certaines questions qui traitaient des abus sexuels, dans l'enquête 2002. Une première question demandait au jeune s'il avait déjà été forcé à des relations sexuelles et, si oui, une seconde question listait une liste explicite (membres de la famille, proches) dans laquelle identifier la personne. Ces questions étaient suivies, sans plus de transition, de questions générales sur la santé et les habitudes de sommeil du jeune. Le Comité souligne que des questions dont la portée est très sensible, insérées dans un vaste ensemble de questions sans aucune précaution, peuvent risquer de banaliser la portée des situations vécues par le jeune. Comment dire au jeune que nous sommes conscients d'entrer dans une partie fragilisée de son intimité et comment créer une ouverture à le soutenir ?

Déjà sensibles à cette dimension, les responsables de l'enquête ont inséré une note[8] signalant que les questions posées pouvaient être plus difficiles à répondre et invitant le jeune à consulter ou à s'ouvrir à une ressource d'aide pour eux-mêmes ou un ami qui vivrait une situation difficile. Ils ont aussi développé un « Bottin Jeunesse » qui sera joint au questionnaire et qui rassemble les coordonnées de différentes organisations ou groupes d'aide dans des domaines variés (santé, emploi, consommation d'alcool ou drogues, sexualité ou autres questions personnelles).

8. Note insérée dans différentes sections du questionnaire (sexualité, suicide et consommation de drogues ou alcool).

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard du soutien offert aux jeunes qui vivraient des situations difficiles

Les mesures retenues par les responsables de l'enquête pour exprimer leur conscience de la sensibilité de certaines questions et pour offrir aux participants la possibilité d'obtenir du soutien permettent d'actualiser, dans le contexte particulier de cette enquête, des valeurs de compassion et la responsabilité sociale des personnes impliquées dans le projet, tout en préservant l'engagement à la confidentialité.

Le Comité recommande de valider la formulation de certaines insertions invitant les jeunes à aller chercher de l'aide en s'assurant que les mesures suggérées soient crédibles et leur soient accessibles. Le Comité est conscient que chacun des contextes sociaux a sa propre dynamique de référence, des cliniques jeunesse pouvant exister à certains endroits et non à d'autres par exemple. Ici, tout en ne niant pas le soutien possible de médecins de familles, cette référence constitue-t-elle une suggestion crédible et accessible pour les jeunes de cet âge, dans le contexte de problématiques relatives au suicide, à la sexualité ou aux drogues ? Si non, n'y a-t-il pas un risque que les suggestions données en référence soient perçues comme une énumération mécanique de ressources par ailleurs peu accessibles ?

Enfin, le Comité n'ayant pas la compétence pour juger de l'application des mesures prévues par la Loi sur la protection de la jeunesse, il recommande aux responsables de s'assurer du respect de leurs éventuelles responsabilités légales dans le contexte de l'enquête.

Les éléments de l'enquête qui pourraient avoir des conséquences négatives

D'autres questions, au regard du questionnaire de 2002 soulevaient des interrogations sur leur portée morale ou leurs possibles effets négatifs. Les exemples de telles questions sont rapportés ici.

La section sur «Tes habitudes alimentaires » du questionnaire de 2002 portaient essentiellement sur la problématique du poids corporel, questionnant habitudes ou comportements associés au désir de perdre du poids ou, dans une moindre mesure, de gagner du poids. D'une part, le Comité se demande si le questionnement sur les habitudes alimentaires n'est justifié qu'en fonction du poids corporel. Comment prendre en compte les préoccupations actuelles qui justifient une surveillance des habitudes alimentaires à risque au regard de l'obésité et des problèmes de santé comme le diabète en évitant le risque d'alimenter une « obsession » du poids? Tout en n'étant pas une action de promotion de la santé et malgré le fait d'annoncer qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse au questionnaire, les questions peuvent porter certains messages plus ou moins explicites. Elles ne sont pas non plus étrangères aux actions de promotion et de prévention, la finalité de l'enquête étant de permettre de développer des actions adaptées à la réalité des jeunes. D'autre part, le Comité s'est interrogé sur la possibilité que le détail du choix de réponses aux questions sur les moyens de perdre ou gagner du poids ne puisse inciter un jeune à passer à l'action, en essayant l'une ou l'autre de ces méthodes.

Suite à ces commentaires, les responsables de l'enquête ont choisi d'insérer les trois questions retenues en 2004 au regard du poids corporel dans la section du questionnaire « Comment tu te perçois », après la question qui portait déjà sur la perception de l'image corporelle.

La section « Ton milieu de vie » pose, aux yeux du comité, une vision plutôt négative de la région. Par exemple, onze énoncés sur la région à propos desquels l'avis du jeune est demandé reflètent une opinion négative sur la région. Bien que les responsables de l'enquête aient précisé que la question ait été validée par un groupe reconnu de chercheurs, cette qualité de validité, essentielle, ne suffit pas à éliminer de

possibles effets non désirables. Par exemple, cela pourrait-il alimenter une vision négative de la région ? Cette question a été révisée dans le questionnaire 2004 et inclut maintenant cinq opinions positives sur la région.

Dans le questionnaire 2002, où on interrogeait les participants sur le nombre de frères et sœurs issus des mêmes parents, la consigne étant de ne pas compter les demi-frères et les demi-sœurs. Comment estimer les conséquences possibles d'une telle question en tenant compte de la diversité des situations de « fratrie non biologique »[9] et de la diversité des effets de ces situations sur les jeunes et sur les relations familiales, en particulier la relation entre frères et sœurs ? En termes d'attachement, ce libellé même de « demi-frère » ou « demi-sœur » est-il simplement objectif et symboliquement neutre ? L'une des conséquences possibles pourrait-elle être d'interpréter que les demi-frères ou demi-sœurs ont un intérêt moindre, qu'ils sont moins signifiants ? Cette question n'a pas été reprise au questionnaire 2004, son intérêt résidant, de manière ponctuelle et aux fins d'une autre recherche, dans l'estimation du nombre de familles biologiques dans la région (il ne s'agissait pas de transmettre de l'information nominale mais un estimé). Cet objectif particulier n'était cependant pas identifié, ne permettant pas aux répondants de comprendre le sens de cette dimension dans l'enquête.

Dans la section « Ta vie en société », une des questions de 2002 portait sur différentes actions « pas tout à fait légales » que le participant aurait pu accomplir. Parmi les actions identifiées, on trouvait « prendre de l'argent ou des objets de moins (ou de plus) de 100 $ qui ne t'appartenaient pas », « faire un vol en te servant d'une arme ». Le Comité a interrogé la portée morale de ces différentes formulations (*prendre de l'argent* par rapport à *voler*) : est-ce qu'il y a risque d'atténuation de la portée du geste posé et, implicitement, celui d'associer le vol seulement lorsqu'il y a utilisation d'arme ou effraction ? Les faits saillants de l'enquête régionale 2002[10] rapportent pourtant les résultats de cette question en termes de « vol de moins (ou de plus) de 100 $ ». La terminologie utilisée dans la question, reprise en 2004, utilise le terme *voler* de l'argent.

Le questionnaire 2004 comporte d'autres modifications que celles rapportées jusqu'ici. Ces autres modifications ont été justifiées du fait que certaines questions n'étaient plus pertinentes (par exemple, déjà posées dans la phase 1 de l'enquête longitudinale), d'autres ont été ajoutées pour adapter le questionnaire à la situation de jeunes qui auraient temporairement ou définitivement quitté l'école. Un besoin d'alléger l'ancien questionnaire pour faire place à ces nouvelles questions a conduit l'équipe d'enquête à faire des choix. Le Comité soulève une préoccupation au regard d'un de ces choix qui a consisté à retirer la problématique des jeux de hasard des objets de l'enquête. Ce commentaire vient questionner la manière et les justifications présidant aux choix.

Problématique nouvellement documentée lors de l'enquête 2002, les résultats (*Faits saillant*, 2003) indiquent que la moitié des élèves du secondaire ont déjà joué à des jeux d'argent au cours de leur vie. Les jeux les plus pratiqués sont les paris sportifs, l'achat de billets de loterie et les jeux de cartes. Ces résultats font ressortir que les « machines » ont été fréquentées régulièrement par 2,8 % des jeunes joueurs et occasionnellement par 12,0 % de ces derniers. Le document fait état de la sensibilisation de la société québécoise au regard de cette problématique et indique que « Ces campagnes [de sensibilisation rappelant à tous que la loterie est réservée aux personnes âgées de 18 ans et plus] découlent probablement du fait

9. Par exemple, adoption, enfants vivant depuis leur jeune âge au cœur de la même cellule familiale (si un des parents est décédé alors que l'enfant était très jeune), famille « recomposée » suite à une plus ou moins récente séparation.

10. Gaudreault,M., Veillette, S. et M. Perron. 2003. *Faits saillants. Comparaison des principaux résultats de deux enquêtes régionales auprès des élèves du secondaire (1997 et 2002)* Série Enquête régionale 2002 : Les jeunes du Saguenay— Lac-Saint-Jean. Qui sont-ils ? Que font-ils ? Jonquière, Groupe ÉCOBES. Cégep de Jonquière.

que des recherches ont montré que le jeu compulsif est un phénomène plus fréquent chez les joueurs précoces ». (*Faits saillants*, 2003, p. 26)

Dans une perspective de transparence et compte tenu des objectifs opérationnels de surveillance, entre autres ceux de suivre l'évolution des problématiques les plus préoccupantes et de détecter les problèmes en émergence, quelles justifications les responsables de l'enquête pourraient-ils apporter à la population pour expliquer ce choix ?

Commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard de certains éléments qui pourraient avoir des conséquences négatives pour les jeunes qui participent à l'enquête

La surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants et les enquêtes sociosanitaires élaborées à des fins de surveillance contribuent à créer une représentation de la santé et du bien-être de la population concernée. Ainsi les réponses obtenues des jeunes sur une variété de sujets contribueront-elles à construire une représentation globale de ce sous-groupe de la population, de leurs relations à ces divers sujets. Le titre de l'enquête *Les jeunes du Saguenay—Lac-St-Jean. Qui sont-ils ? Que font-ils ?* traduit ce fait. Le présent avis n'est pas le lieu pour élaborer sur les implications éthiques de ce processus de construction de la réalité sur laquelle on souhaite agir (soutenir l'action par une meilleure connaissance, la disponibilité d'une information pertinente).

Le Comité souhaite toutefois attirer l'attention sur les éventuels a priori du processus de construction de ces représentations des jeunes et sur ses possibles conséquences. La façon de circonscrire une dimension (les sujets couverts par les quatorze sections du questionnaire) pourrait conduire au développement d'associations non souhaitables : par exemple, associer les habitudes alimentaires seulement à la perception de l'image corporelle (prendre ou gagner du poids), associer la fratrie (et possiblement le soutien possible de la fratrie) aux seuls frères et sœurs issus des deux mêmes parents biologiques (ces deux exemples sont tirés du questionnaire 2002).

Par ailleurs, les choix effectués pour inclure ou non certains sujets déterminent la capacité de rendre compte de certaines dimensions de l'état de santé dont des phénomènes en émergence. Ainsi, le projet de questionnaire 2004 ne permettra-t-il pas de rendre compte des habitudes de jeux de hasard des jeunes, le choix ayant été fait de retirer cet objet d'enquête. Le Comité invite les responsables de l'enquête à reconsidérer cette décision à la lumière des préoccupations présentes dans la population. Les intervenants[11], ou encore les parents et adolescents sont-ils, eux, préoccupés d'avoir une information suivie à ce propos ?

11. Le protocole d'enquête indique, aux pages 2 et 3, que les « acteurs qui œuvrent au quotidien avec les adolescents ont fait état de « nouvelles problématiques » que vivraient les adolescents (ex. : augmentation des problèmes dus à la pratique excessive des jeux de hasard, ... ».

Conclusion

Le Comité d'éthique de santé publique a identifié différents éléments de la dimension éthique de l'*Enquête longitudinale des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002* par son examen des questionnaires d'enquête 2002 et 2004. Son examen a plus particulièrement porté sur les dimensions suivantes :

- le consentement
- la protection de la confidentialité et de la vie privée (incluant la sécurité des renseignements colligés)
- les éléments pouvant avoir des conséquences négatives pour les individus ou les groupes, par exemple, les renseignements colligés impliquant le dévoilement, par le répondant, d'une situation potentielle de détresse ou de risque pour lui-même
- enfin, le Comité s'interroge sur le retrait des questions portant sur les jeux de hasard.

Le sommaire des commentaires et recommandations du Comité d'éthique au regard de ces différentes dimensions sur lesquelles s'est portée l'examen du comité est présenté à la fin du présent document. Les responsables de l'enquête ont accueilli avec ouverture les commentaires émis par le Comité au cours des différents échanges et ont apporté des modifications au questionnaire 2004 qui témoignent de leur sensibilité aux dimensions éthiques de l'enquête.

Enfin, le Comité profite de ce premier avis pour rappeler qu'il favorise l'accompagnement des responsables des dossiers à propos desquels une demande d'avis lui est adressée. Pour optimiser la démarche d'accompagnement et le processus d'appropriation d'une perspective éthique, le Comité invite les autorités responsables de la surveillance de l'état de santé de la population et les responsables des enquêtes sociosanitaires, réalisées dans le cadre de cette fonction, à prendre contact avec le Comité le plus tôt possible dans le processus d'élaboration de leurs projets d'enquête. Il s'attend, du fait de leur interdépendance, à ce que les projets d'enquête qui lui sont soumis s'inscrivent dans un plan de surveillance continue de l'état de santé de la population.

Sommaire des commentaires et recommandations du Comité d'éthique de santé publique

Au regard du consentement

Le Comité ne constate aucune forme de pression exercée pour obtenir le consentement des répondants lors de la phase 1 de l'enquête longitudinale, en 2002. La déclinaison des objets de consentement ainsi que les informations inscrites au formulaire de consentement et à la note d'information permettent de rencontrer de manière satisfaisante les qualités d'un consentement libre et éclairé.

Le Comité recommande, aux fins de prochaines enquêtes, de préciser le type d'item suivant, « Je consens ...f) À ce que les résultats soient conservés dans une banque de données dans laquelle mon nom n'apparaît pas. Les données recueillies seront codifiées et utilisées uniquement pour des fins de recherche. » Il serait préférable de préciser à quelles recherches, le libellé réfère : celle à laquelle le répondant participe ou toute autre recherche pour laquelle un chercheur (les mêmes ou d'autres chercheurs) demanderait d'avoir accès à la banque de données codifiées (non nominales).

Dans le cas où les renseignements seraient rendus accessibles pour d'autres recherches, le Comité recommande d'identifier les conditions d'accès à ces renseignements (par exemple qui autoriserait un tel accès, à quelles conditions (examen du projet par un comité d'éthique ?).

Au regard du respect de la confidentialité et de la vie privée

Tout en se gardant de suppléer au rôle de la Commission d'accès à l'information, le Comité est d'avis qu'au plan éthique les mesures relatives à la gestion des renseignements nominatifs permettent d'assurer la confidentialité des renseignements colligés par l'enquête. Ces mesures gagneraient à être rappelées à toutes les étapes (phases) de l'enquête longitudinale.

Les informations entourant l'option de répondre au questionnaire par voie électronique n'étaient pas encore disponibles au moment de rédiger l'avis du Comité d'éthique, les responsables s'engageant à informer le président du comité de l'issu des démarches en cours. Le Comité est confortable avec une option électronique, à condition que les garanties de protection de la confidentialité et, bien sûr, les garanties de comparabilité entre les réponses écrites et les réponses électroniques soient présentes. Le Comité note que si cette méthode permet de pallier au risque que les réponses soient lues à l'insu du répondant, elle ne permet sans doute pas de pallier au fait que le questionnaire puisse être vu à son insu ; l'envoi d'une copie papier demeure nécessaire, tous les jeunes n'ayant pas accès à un poste informatique.

Concernant l'adoption de règles comme le non traitement ou la non diffusion d'information associée à des effectifs plus petits que 5, le Comité recommande que l'adoption de telles règles s'accompagne d'un questionnement plus large sur les risques potentiels associés au traitement ou à la diffusion des informations (le risque de stigmatisation par exemple). Les règles, tout en ayant des avantages, pourraient donner un faux sentiment de protection au regard de données pouvant soulever des problèmes pour des sous-groupes de la population même s'il ne s'agit pas d'identifier un individu particulier. Dans une perspective éthique, chaque situation singulière invite à questionner l'application d'une règle.

Au regard du soutien offert aux jeunes qui vivraient des situations difficiles

Les mesures retenues par les responsables de l'enquête pour exprimer leur conscience de la sensibilité de certaines questions et pour offrir aux participants la possibilité d'obtenir du soutien permettent d'actualiser, dans le contexte particulier de cette enquête, des valeurs de compassion et la responsabilité sociale des personnes impliquées dans le projet, tout en préservant l'engagement à la confidentialité.

Le Comité recommande de valider la formulation de certaines insertions invitant les jeunes à aller chercher de l'aide en s'assurant que les mesures suggérées soient crédibles et leur soient accessibles. Le Comité est conscient que chacun des contextes sociaux a sa propre dynamique de référence, des cliniques jeunesse pouvant exister à certains endroits et non à d'autres par exemple. Ici, tout en ne niant pas le soutien possible de médecins de familles, cette référence constitue-t-elle une suggestion crédible et accessible pour les jeunes de cet âge, dans le contexte de problématiques relatives au suicide, à la sexualité ou aux drogues ? Si non, n'y a-t-il pas un risque que les suggestions données en référence soient perçues comme une énumération mécanique de ressources par ailleurs peu accessibles ?

Enfin, le Comité n'ayant pas la compétence pour juger de l'application des mesures prévues par la Loi sur la protection de la jeunesse, il recommande aux responsables de s'assurer du respect de leurs éventuelles responsabilités légales dans le contexte de l'enquête.

Au regard de certains éléments qui pourraient avoir des conséquences négatives pour les jeunes qui participent à l'enquête

La surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants et les enquêtes sociosanitaires élaborées à des fins de surveillance contribuent à créer une représentation de la santé et du bien-être de la population concernée. Ainsi, les réponses obtenues des jeunes sur une variété de sujets contribueront-elles à construire une représentation globale de ce sous-groupe de la population, de leurs relations à ces divers sujets. Le titre de l'enquête *Les jeunes du Saguenay—Lac-St-Jean. Qui sont-ils ? Que font-ils ?* » traduit ce fait. Le présent avis n'est pas le lieu pour élaborer sur les implications éthiques de ce processus de construction de la réalité sur laquelle on souhaite agir (soutenir l'action par une meilleure connaissance, la disponibilité d'une information pertinente).

Le Comité souhaite toutefois attirer l'attention sur les éventuels a priori du processus de construction de ces représentations des jeunes et sur ses possibles conséquences. La façon de circonscrire une dimension (les sujets couverts par les quatorze sections du questionnaire) pourrait conduire au développement d'associations non souhaitables : par exemple, associer habitudes alimentaires seulement à la perception de l'image corporelle (prendre ou gagner du poids), associer la fratrie (et possiblement le soutien possible de la fratrie) aux seuls frères et sœurs issus des deux mêmes parents biologiques (ces deux exemples sont tirés du questionnaire 2002).

Par ailleurs, les choix effectués pour inclure ou non certains sujets déterminent la capacité de rendre compte de certaines dimensions de l'état de santé dont des phénomènes en émergence. Ainsi, le projet de questionnaire 2004 ne permettra-t-il pas de rendre compte des habitudes de jeux de hasard des jeunes, le choix ayant été fait de retirer cet objet d'enquête. Le Comité invite les responsables de l'enquête à reconsidérer cette décision à la lumière des préoccupations présentes dans la population. Les « acteurs qui œuvrent au quotidien avec les adolescents (et qui) ont fait état de « nouvelles problématiques » que vivraient les adolescents (ex. :... augmentation des problèmes dus à la pratique excessive des jeux de hasard,... » (protocole, p. 2-3) ou les parents et adolescents sont-ils, eux, préoccupés d'avoir une information suivie à ce propos ?